

Verslag WGM Atlanta 2019-sep

Michael van der Zel

Onderwerpen

1. Keynotes
2. Minimal Oncology Dataset (mCode)
3. UTG en CIMI
4. ePatient Dave en de Patient Group to be
5. IHE (FHIR) Test Tooling discussion
6. Registry Framework ballot comments
7. FHIR-Infrastructure Thomas Beale FHIR Fix proposals
8. OpenGroup HealthCareForum FHIM website en FHIR Profile Builder

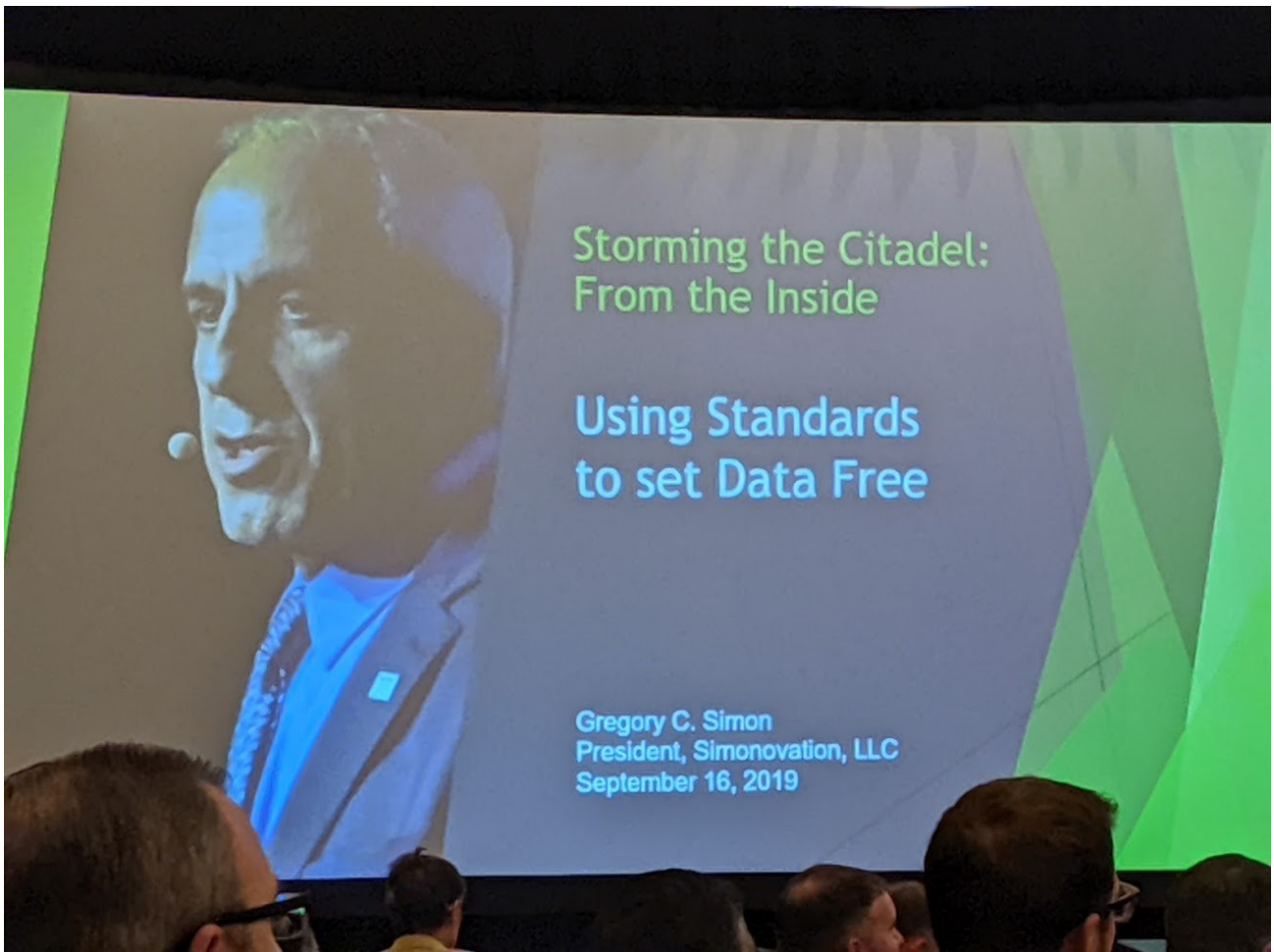
Tweet

1. "The Trio Chute, Hammond, McDonald @HL7 ...Why are we mapping? No Harmonization. Too many data models...Use one set of Data Elements. Promote the idea of a canonical repository. Do it now rather than later. #blazingapathforresearch #clinicalresearch #interoperability" - <https://twitter.com/AWalden20/status/1173300691940646915>

1.1 Keynote: Gregory C. Simon Using Standards to set Data Free

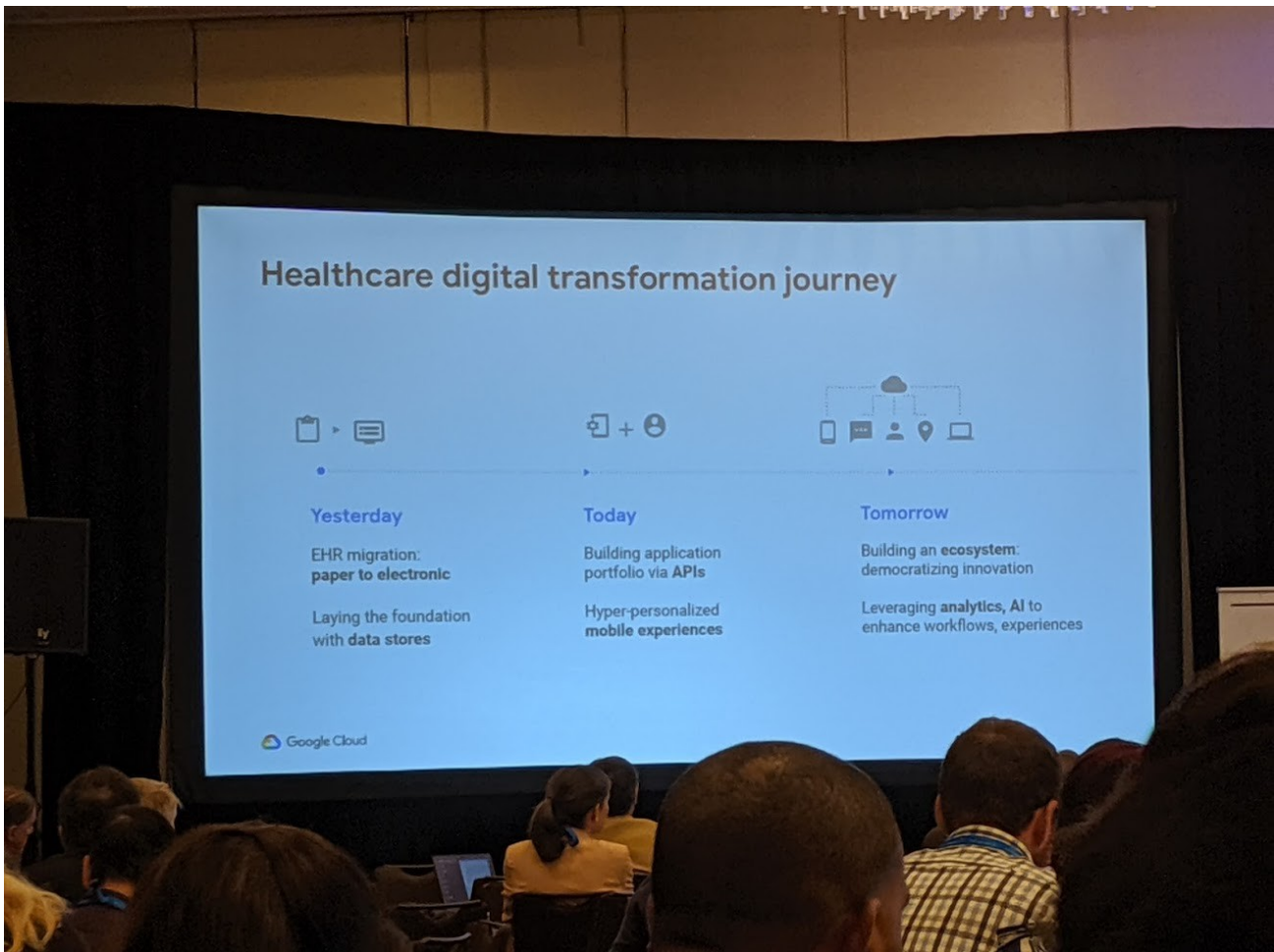
Hij vertelde m.i. vanuit een uniek perspectief over health data. We hebben het wel eens over een "Elephant in the room", en hij zei daarop: "When you ride an Elephant, who is in control? ... The Elephant!". Daarnaast stelde hij de vraag: "How fast does healthdata travel?" en hinte op het antwoord: "Not at the speed of light, more at the speed of people or maybe trains that transport the records". Wel leuk om het zo te bekijken, immers zal de zorgdata nu door de mens op CD of print worden meegenomen en anders zal het worden overgetikt, dus snelheid in dit geval is de snelheid van de mens, oftewel niet echt snel.

Daarnaast legde hij uit dat we het allemaal te ingewikkeld hebben gemaakt en gebruikt daarvoor hoe het internet is ontstaan. Eerst 2 computers, en vervolgens in stappen opgeschaald en de basis is interoperabiliteit en schalen. Zorgdata rondom de patient ligt nu verspreid in een zeer complex netwerk. Laten we eens terug gaan naar de basis en de data weer bij de patient verzamelen. N.B. Dit is het Registratie aan de Bron principe! Hiermee bedoeld hij niet dat alle data op 1 plek moet staan m.i. maar wel virtueel op 1 plek, dus ontsluiten en standaardiseren!



1.2 Keynote: Chesley Richards CDC

Er wordt gesproken over "Actional Data", hoe vertaalt dat in het Nederlands? Ze bedoelen ermee dat je niet zomaar data hebt, maar het is ook data waar je iets mee kan en doet.



2 HL7 FHIR® Implementation Guide: Minimal Common Oncology Data Elements (mCODE), Release 1 - US Realm – Draft

Vanuit het thema Gegevensset Oncologie van het NFU Regionale Oncologie Netwerken onderdeel van het Citrien programma wordt gewerkt aan de algemene gegevensset oncologie die de basis is voor de verschillende MDO overleggen rondom oncologische aandoeningen. De gegevensset wordt afgestemd met de zibs en daarmee met de NL FHIR **Profielen**. De Minimal Common Oncology Data Elements doet iets soortgelijks in de US met us-core FHIR Profielen. Tijdens de WGM is dit ook bevestigd. De US projectgroep wil ook het liefst dat dit een international implementatie gids wordt.

Daarnaast had ik wat inhoudelijke punten. Ik wilde bijvoorbeeld weten hoe ze omgaan met de verschillende codesystemen en waardelijsten. Een aantal codesystemen mogen ze niet opnemen, omdat daar licenties voor nodig zijn. Een aantal hebben (nog) geen OID's, waardoor we ze niet netjes in FHIR kunnen gebruiken.

Waardelijsten zijn er vaak ook niet computable, maar staan opgesomd in word documenten. In implementaties heb je een computable versie nodig van de waardelijsten (een FHIR ValueSet). Vaak wordt dit voor iedere implementatie zelf gedaan of hergebruikt van een andere. Hoe weet je nou zeker dat je de juiste lijst gebruikt? Daarvoor wil je dat de eigenaar organisatie (AJCC) dit bevestigd of liever nog dat de eigenaar de FHIR ValueSet publiceert, zodat je als implementator de juiste bron gebruikt. Bij mCode lopen ze ook tegen dit probleem aan en nemen ze dit even voor lief. Probleem is wel dat iemand in de gaten moet houden dat als de eigenaar van e.g. de TNM classificatie wijzigingen doorvoert, de mCode implementatie gids ook aangepast moet worden. Het liefst heb je dat de eigenaar van de TNM classificatie dit zelf triggered.

Iets soortgelijks speelt zich af bij IHE, maar daarover verderop meer.

3 Unified Terminology Governance (UTG) en CIMI

Een van de doelen van het UTG initiatief <<https://terminology.hl7.org/>> is om de waardelijsten binnen de HL7 specificaties veel meer op elkaar af te stemmen. Er wordt nu gewerkt aan het bij elkaar krijgen van al die waardelijsten. Het liefst zien ze dat de verschillende implementatie gidsen niet meer zelf waardelijsten publiceren, maar ze opnemen in UTG en ernaar verwijzen vanuit de implementatie gidsen.

CIMI heeft ook waardelijsten en dit overleg ging erover hoe de CIMI waardelijsten naar UTG kunnen komen.

4 ePatient Dave en de Patient Group to be

Er is deze WGM uitgebreid gesproken en veel geschreven rondom het betrekken van patiënten bij HL7. Het idee is geopperd om een Patient Group te maken. Veel discussie over o.a. wat dat dan voor een soort groep (User Group, Work Group, Task Force) het is en waar die in HL7 structuur moet komen. Binnen de Organisation Support Steering Division, waar de Electronic Services en Tools Werkgroep onder valt en waar ik Co-Chair van ben, is hier ook over gesproken.

Wat ik wel wat vreemd vind is dat dit toch weer een US realm workgroup dreigt te worden. Lijkt mij dat hier ook internationale patientorganisaties bij moeten aansluiten. Ik denk dan e.g. aan de Patientenfederatie Nederland. Daar was Dave het helemaal mee eens. Sterker nog, volgens hem is de hele Patients Included movement in Nederland begonnen!

Maar mijn vraag is dan wie gaat dit oppakken? Is dit een HL7 NL bestuur ding?

5 IHE (FHIR) Test Tooling discussion

Er is al enige tijd discussie rondom de rol van IHE rondom FHIR. IHE heeft inmiddels een flink aantal IHE FHIR Profielen ontwikkeld. Eigenlijk allemaal hebben ze ook een FHIR Implementatie Gids onderdeel. Om consistentie te krijgen tussen alle Implementatie Gidsen o.a. richting ontwikkelaars werken we toe naar het gebruik van dezelfde tooling en opzet om publicaties van implementatie gidsen te krijgen. IHE werkt specificaties voornamelijk uit in word documenten. Dat is geen goede basis voor software. Daar heb je computable artifacts nodig, namelijk de FHIR Implementatie Gidsen. IHE heeft ook test tooling, die kunnen de FHIR implementatie gidsen als input nemen om implementaties te testen. Veel discussie over de verbinding over de publicatie vorm (Word, HTML vanuit IG Publisher) en waar de materialen te publiceren (IHE Git/ftp, HL7 Git, Simplifier, ART-DECOR, etc) en hoe je dan kan zien wat een final version is. Nu staat bijvoorbeeld in Simplifier rijp en groep door elkaar. Zonder curatie op een of andere manier.

6 HL7 Domain Analysis Model: Common Clinical Registry Framework, Release 2- US Realm Informative Ballot

We hebben ballot commentaar besproken en verwerkt. Er waren met name commentaren op de dataelementen. Lang stilgestaan bij de bouwsteen TabaccoUse en dan met name over de waardelijst rondom "soort gebruik", niet, dagelijks, af en toe, onbekend. Het commentaar en de discussie ging over het feit of dit niet eigenlijk "frequentie gebruik" is. Dit klinkt misschien als onbenullig, maar kan in hergebruik en data entry consequenties hebben, dus moet goed bekeken worden.

7 FHIR-Infrastructure Thomas Beale FHIR Fix proposals

Thomas Beale heeft zeer kritisch gekeken naar de resources van FHIR. Tijdens een late sessie van de FHIR-I groep, na de netwerk receptie, heeft hij zijn bevindingen gepresenteerd. Op zijn blog <<https://wolandscat.net/>> zijn de details te vinden. Veel van de bevindingen hebben te maken met academische versus praktische keuzen en aanpak. Terecht laat hij discrepanties zien tussen veel resources. Ik weet dat je veel van die discrepanties ook zult terugvinden in e.g. de zibs. Het punt is dat de praktijk gewoon niet zwart-wit is en academisch super consistent model is niet meer te begrijpen en te gebruiken. Tijdens deze sessie zaten alle bekenden aan de tafel, dus Ewout Kramer, Loyd McKensie, Grahame Grieve en Josh Mandel.

8 OpenGroup HealthCare Forum FHIM website en FHIR Profile Builder

Er is al jaren gewerkt aan een Federal Health Information Model. Dit FDA (Federal Architecture) project is gestopt en er is voor het product FHIM een nieuwe basis gevonden bij de OpenGroup. Het afgelopen jaar is gewerkt aan een nieuwe website en tooling die laat zien wat je met dat model kan doen. De website is bijna klaar.

FHIR heeft een manier om buiten de standaard resources eigen uitbreidingen te maken. Dit zijn de extensies en profiles ook wel bekend in HL7 v2 als Z-segmenten. Velen vinden dit soort uitbreidingen een slecht idee, zeker omdat het inmiddels een wildgroei aan het worden is. Bij de FHIM willen ze hier iets aan proberen te doen. Met de FHIR Profile Builder hebben ze een tool ontwikkeld die profiles genereert.

We hebben een preview bekeken van de zeer complete website! Wel onder de indruk van de filmpjes die de concepten uitlegden. De website <<http://fhim.org>> is helaas nog niet publiek, maar houd het in de gaten!

Wat losse punten:

1. **EHR WG:** De EHR-S FM Tooling blijft een discussie. Voor steeds meer (publicatie) tooling in HL7 word de vorm van de FHIR publicatie tooling gebruikt. Neem de UTG, de FHIR implementatie gidsen, HL7 v2. Daar is wat over gesproken en het idee is nu om die beweging te onderzoeken voor de EHR-S FM tooling.
2. **IPS:** Het IPS heeft een logische specificatie en 2 implementeerbare specificaties, namelijk CDA en FHIR. De logische specificatie kan middels FHIR Logical Models worden uitgedrukt. De waarom en hoe gaan we (Giorgio Cangioli en ik) een artikeltje over schrijven.
3. **Cross Group WG Projects – Jean Duteau** in oprichting. De werkgroep wil projecten ondersteunen die zich in meerdere werkgroepen tegelijk afspelen.
4. **OMG BPM+** <<https://bpm-plus.org/>> OMG is de club die de UML standaard beheerd. Ook zij zien dat binnen zorg specifieke behoeften zijn. BPM+ is een nieuw initiatief om daar iets aan te proberen te doen.